IX kadencja

SEJM RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

Komisja Zdrowia

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW ORGANIZACJI OCHRONY ZDROWIA I INNOWACYJNOŚCI W MEDYCYNIE (NR 16)**

z dnia 15 września 2022 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie (nr 16)

15 września 2022 r.

Podkomisja stała do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie, obradująca pod przewodnictwem poseł **Violetty Porowskiej (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, rozpatrzyła:

– informację na temat innowacyjnych metod leczenia schorzeń narządu wzroku.

W posiedzeniu udział wzięli: **Piotr Węcławik** dyrektor Departamentu Innowacji w Ministerstwie Zdrowia, **Joanna Syta** zastępca Dyrektora Wydziału Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, **Małgorzata Pacholec** prezes Zarządu Stowarzyszenia Retina AMD Polska wraz ze współpracownikiem, prof. dr hab. n. med. **Robert Rejdak** kierownik Kliniki Okulistyki Ogólnej i Katedry Okulistyki Uniwersytetu Medycznego w Lublinie oraz **Marek Wleklik** przedstawiciel Izby Gospodarczej „Farmacja Polska".

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Monika Korzewicz** i **Jakub Stefański** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Szanowni państwo, wybiła 16.31, czyli czas na to, żeby rozpocząć posiedzenie podkomisji stałej do spraw organizacji ochrony zdrowia i innowacyjności w medycynie. Otwieram posiedzenie i witam wszystkich członków podkomisji i zaproszonych gości. Mamy zacnych gości. Jeżeli państwo pozwolicie, to przywitam osobiście wszystkich państwa, którzy będą dzisiaj uczestniczyć w debacie poświęconej okulistyce. Jest z nami pan prof. Robert Rejdak z Uniwersytetu Medycznego w Lublinie – witamy serdecznie – Katedra i Klinika Okulistyki Ogólnej i Dziecięcej, Ogólnopolskie Centrum Urazów Oka. Witam pięknie i dziękuję za obecność, panie profesorze. Jest z nami dzisiaj pani prezes Małgorzata Pacholec – witam serdecznie – prezes Zarządu Stowarzyszenia Retina AMD Polska. Towarzyszy pani prezes pani Elżbieta Szeratics, asystentka społeczna Stowarzyszenia Retina AMD Polska – witamy obie panie i bardzo dziękujemy za obecność. Jest z nami pan Marek Wleklik, Izba Gospodarcza „Farmacja Polska" – bardzo dziękujemy, panie Marku, za obecność, zawsze możemy liczyć na pana wsparcie, na pana obecność. Jest z nami również pan dyrektor Departamentu Innowacji w Ministerstwie Zdrowia i za tę obecność także szczególnie dziękuję, ponieważ kwestie ważne, które państwa departament analizuje, będziemy dzisiaj omawiać i rozumiem, że pan dyrektor Piotr Węcławik dzisiaj ten temat podejmie. To są nasi goście, państwo posłowie są obecni na sali. Stwierdzam kworum i dziękuję państwu za obecność. Dzisiaj właściwie od samego rana mamy posiedzenia Komisji Zdrowia, więc tym bardziej państwa obecność na dzisiejszym posiedzeniu jest cenna, doceniam to mocno. W ramach kwestii organizacyjnych powiem tylko, że nasza podkomisja będzie pracowała dzisiaj w bardzo dużej dyscyplinie czasowej do 17.30, maksymalnie do 17.35, bo pamiętajmy, że o 18.00 rozpoczynają się obowiązkowe głosowania na sali plenarnej, więc nie możemy się spóźnić. Będę pilnowała czasu.

W związku z powyższym przystępujemy do rozpatrzenia informacji na temat innowacyjnych metod leczenia schorzeń narządu wzroku. Przedstawia tę informację w imieniu Ministra Zdrowia pan dyrektor Piotr Węcławik. Bardzo proszę, panie dyrektorze.

Dyrektor Departamentu Innowacji w Ministerstwie Zdrowia Piotr Węcławik:

Dzień dobry, pani przewodnicząca, dzień dobry państwu. Tak jak pani przewodnicząca wskazała i tak jak jest to określone w materiale przygotowanym dla państwa, dzisiaj przedstawię dla państwa te zagadnienia, którymi Departament Innowacji zajmuje się w obszarze innowacji metod leczenia schorzeń narządu wzroku. Tak jak pani przewodnicząca wskazała, wśród gości jest pan profesor, o którego projekcie będę dzisiaj także mówić, pewnie w UM w Lublinie będę mieć wsparcie ze swojego rodzinnego miasta. Przed przedstawieniem materiału, mając możliwość udziału w posiedzeniach podkomisji, przedstawiam te zagadnienia, które departament realizuje, i chciałbym też, żeby one były pewną kontynuacją szeroko pojętej polityki innowacji ministra zdrowia. Stąd dzisiaj, jeżeli będę mówić, to znowu będę odnosić się do mapy innowacji, którą kreujemy i którą promujemy jako MZ. W swoim wystąpieniu chciałbym również odnieść się do takich zagadnień jak telemedycyna, sztuczna inteligencja, która także w okulistyce ma bardzo duże zastosowanie. Widzimy, że potrzeby w zakresie okulistyki także w obszarze szeroko pojętej sztucznej inteligencji mają bardzo duże zastosowanie.

Mówiąc o okulistyce, mówimy także o działaniach finansowych, bo bez nich nie mogłaby się obyć. Przedstawię państwu projekty, które realizujemy w ramach środków własnych ministra zdrowia, także te realizowane przez MZ z funduszy norweskich oraz projekty, które wspieramy może nie finansowo, ale mając także te narzędzia, jak wspomniałem już, czy mapę innowacji, czy kreację portfela aplikacji mobilnych, mamy możliwość ich wspierania i autoryzowania jako rekomendowane przez ministra zdrowia.

W pierwszej kolejności, tak jak jest w materiale, chciałbym państwu przedstawić projekt, który jest realizowany przez UM w Lublinie we współpracy z Instytutem Łączności. Instytut Łączności jest jednostką podległą pod Kancelarię Prezesa Rady Ministrów. Jest to program badań przesiewowych pn. „Telediagnostyka w badaniach okulistycznych – zastosowanie telemedycyny w wykrywaniu retinopatii cukrzycowej i cukrzycowego obrzęku plamki", który planowany jest do realizacji od września br. do grudnia 2023 r. Wspierany jest przez ministra zdrowia w ramach dotacji celowej oraz przez prezesa KPRM. Jest to projekt stanowiący model realizacji badań przesiewowych w placówkach POZ, do których kierowany jest operator mobilnego laboratorium wyposażony w urządzenie medyczne do diagnostyki oka. Pacjenci wskazani i wytypowani przez lekarza POZ poddawani są skanom oka, które wysyłane są następnie do ośrodka centralnego i tam za pomocą algorytmów wytworzonych przez ośrodek centralny, w tym wypadku przez UM w Lublinie, identyfikowane są wskazania do dalszego leczenia w ośrodku specjalistycznym. Przekazywany jest także pacjentowi i jego rodzinie wynik tego badania. Projekt zakłada objęcie wsparciem 5 tys. osób dorosłych, gdzie te badania będą przeprowadzane, jak wspomniałem, z wykorzystaniem telemedycyny i sztucznej inteligencji. Planowane badania opierają się na nieinwazyjnych metodach diagnostycznych, czyli cyfrowych zdjęciach dna oka, badaniach optycznej koherentnej tomografii oraz angiografii optycznej koherentnej tomografii, które są zalecane przez towarzystwa naukowe do wykrywania retinopatii cukrzycowej i cukrzycowego obrzęku plamki.

Zakładanym efektem tego projektu jest poprawa wykrywalności retinopatii cukrzycowej i cukrzycowego obrzęku plamki, a także szybka identyfikacja osób wymagających leczenia oraz zmniejszenie kosztów bezpośrednich i pośrednich ponoszonych w ramach opieki zdrowotnej z tytułu schorzeń wzroku w związku z cukrzycą. Ta innowacja projektu, którą musieliśmy wykazać, to są oczywiście te elementy, o których wspomniałem, czyli zintegrowane cyfrowe zdjęcie dna oka, badanie optycznej koherentnej tomografii oraz angiografia optyczna koherentnej tomografii, co umożliwia jednoczesne wykrycie obecności retinopatii cukrzycowej, jak wspomniałem, cukrzycowego obrzęku plamki, a także towarzyszących zaburzeń ukrwienia siatkówki. Projekt wykorzystuje także algorytmy sztucznej inteligencji tworzone, jak już wspomniałem, przez UM w Lublinie, gdzie podmioty uniwersyteckie są dla nas istotnym wsparciem do tworzenia algorytmów

wykorzystywanych przy realizacji badań telemedycznych i szybkiej diagnozy. Projekt będzie kierowany przede wszystkim do osób z obszarów mniejszych miejscowości, gdzie dostęp do okulisty jest utrudniony i gdzie faktycznie możliwość przeprowadzenia badania jest ograniczona.

Kolejnym projektem innowacyjnym, który realizuje MZ, jest projekt realizowany w ramach funduszy norweskich. Jak państwo pamiętacie, odbyło się posiedzenie Komisji w zakresie kardiologii i wtedy mówiłem o takim projekcie, który jest realizowany z funduszy norweskich, gdzie mieliśmy wytworzonych siedem modeli w różnych zakresach – była to kardiologia, geriatria, psychiatria, a dzisiaj przyszedł także czas na okulistykę. W ramach środków norweskich, która zakładają realizację projektu przy współudziale norweskiego partnera, realizowany jest także projekt – i tutaj znowu chciałbym zwrócić się ku Lublinowi, gdyż jest on realizowany przez Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie – projekt w zakresie telediabetologii z wykorzystaniem teleokulistyki do diagnozowania i leczenia zmian cukrzycowych. Wytworzony model, według którego realizowany jest projekt, opiera się na ścisłej współpracy mobilnych zespołów medycznych z ośrodkami specjalistycznymi – są to tzw. regionalne centra medycyny cyfrowej – z którymi można się komunikować z wykorzystaniem rozwiązań telemedycznych. Stworzony przez ekspertów model zostanie przetestowany w projektach pilotażowych i, jak już wspomniałem, ten pilotaż będzie realizowany przez Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie w okresie od września 2022 r. do grudnia 2023 r.

To są projekty, które obecnie realizuje minister zdrowia w ramach innowacyjnych działań, które są realizowane także w ramach nadzorowanego przeze mnie departamentu. Ale nie są to oczywiście jedyne działania, które wspieramy, gdyż jak państwu zawsze wspominam na posiedzeniach podkomisji, minister zdrowia prowadzi mapę innowacji, która przedstawia innowacyjne pomysły, w zakresie których możemy przedstawiać nasze rekomendacje i wskazywać jako właściwe. Jednym z takich projektów realizowanych przez firmę z Torunia – nie będę tutaj wskazywać jej nazwy, w materiałach ta nazwa jest wskazana – jest projekt w zakresie narzędzia i aplikacji Ophtha LABO służący do szybkiej i nieinwazyjnej diagnostyki zmian w obrazach dna oka. Ophtha LABO po uzyskaniu serii cyfrowych zdjęć obrazu z dna oka dokonuje analizy uzyskanego materiału automatycznie w ciągu kilku sekund, wykorzystując opracowane już algorytmy analizy obrazu bazujące na rozwiązaniach sieci neuronalnych. Narzędzie analityczne umożliwia predykcje typów procesów chorobowych nerwu wzrokowego, naczyń krwionośnych oraz siatkówki, wskazując na możliwe kierunki terapii. Potencjał produktu jest bardzo szeroki, gdyż dzięki zautomatyzowanej rejestracji obrazów dna oka i analizie tych obrazów aplikacja – widzicie państwo, że mamy tutaj ten element aplikacyjny – daje możliwość prowadzenia diagnostyki w warunkach ambulatoryjnych przez poradnie internistyczne, oddziały opieki długoterminowej, oddziały położnicze, oddziały onkologiczne. Aplikacja, narzędzie Ophtha LABO może mieć bezpośredni wpływ na skrócenie czasu diagnostyki, szybsze wdrożenie celowanego leczenia, co wiąże się z ekonomiką, ale także z dostępnością leczenia dla pacjentów z obszarów wykluczonych.

Widzimy także szereg działań podejmowanych przez startupy, które minister zdrowia również wspiera przede wszystkim w formie pewnych grantów udzielanych przez Agencję Badań Medycznych. Ja dzisiaj chciałbym przedstawić państwu dwa startupy, które wzbudziły szczególne zainteresowanie ze strony ministra zdrowia – jest to eyeTEST oraz digitalOCULIST. Są to aplikacje do zdalnego badania wzroku oraz do terapii wzroku i monitorowania procesu leczenia. Na podstawie zdjęć wykonanych urządzeniem mobilnym aplikacja umożliwia zdiagnozowanie wady refrakcji oka.

Kolejnym startupem, który umożliwia rozszerzenie tematyki, jak również dotarcie do dużo większej grupy odbiorców, ale także wykorzystanie wirtualnej rzeczywistości jest RemmedVR. To jest telemedyczna platforma do zdalnych usług rehabilitacyjnych i diagnostycznych w wirtualnej rzeczywistości, dedykowana przede wszystkim młodym pacjentom, czyli ta grupa docelowa jest tu troszeczkę zawężona. Na zestaw terapeutyczny składa się tu oprogramowanie – zestaw angażujących ćwiczeń wzrokowych w formie gier terapeutycznych w wirtualnej rzeczywistości, panel sterowanie do zdalnego monitorowania, kontroli postępów i regulacji terapii oraz sprzęt. Są to przede wszystkim medyczne gogle, które umożliwiają realizację tych działań w wirtualnej rzeczywistości.

Dzięki rozwiązaniu realizowanemu za pomocą tej telemedycznej platformy specjalista zdalnie planuje i nadzoruje terapię, a pacjent nie musi opuszczać miejsca zamieszkania i dojeżdżać do gabinetu lekarskiego, co skraca oczywiście ścieżkę wsparcia dla młodych pacjentów.

Wśród nowoczesnych technologii w okulistyce, które są bacznie obserwowane przez ministra zdrowia, mamy także wymieniony w materiale laser femtosekundowy. W ostatnich latach w obszarze laserowej korekcji wzroku pojawił się laser nazywany femtosekundowym z powodu bardzo krótkiego pojedynczego impulsu. Jest to także optyczna koherentna tomografia, która jest jedną z najnowocześniejszych metod diagnostycznych wykorzystujących skaning optyczny. Analiza współczynnika odbicia światła od poszczególnych warstw siatkówki daje możliwość bardzo wczesnego wykrycia wszelkich zmian w siatkówce i monitorowania leczenia. Dzięki optycznej koherentnej tomografii możliwa jest precyzyjna i szczegółowa analiza warstwy włókien nerwowych w siatkówce, ze szczególnym uwzględnieniem części dna oka, czyli tzw. plamki.

Kolejne działanie to tonometria, czyli technika służąca do pomiaru ciśnienia wewnątrzgałkowego. Konwencjonalnie stosuje się tzw. tonometr Goldmanna ze specjalnym pryzmatem, ale ten typ tonometrii obarczony jest jednak możliwością błędnego pomiaru ciśnienia – pewnie pan profesor będzie mógł ewentualnie odnieść się do tego zagadnienia – wynikającego z różnic w grubości i poziomu sztywności rogówki. Ale mamy także perymetrię, mikroperymetrię, która także jest obserwowana przez ministra zdrowia, oraz techniki, które są związane bardzo ściśle z innowacją w tym obszarze. Jest to oftalmoskopia, gdzie do oceny całej siatkówki łącznie z obwodem służy wziernikowanie, czyli tzw. oftalmoskopia. Obrazy cyfrowe uzyskiwane za pomocą kamer typu RetCam mogą być przesyłane bezpośrednio do serwera sieciowego lub do lekarza specjalisty, oceniającego zdalnie nadesłane zdjęcia dna oka i wskazującego dalsze postępowanie. Ponownie mamy tu do czynienia z telemedycyną, wykorzystującą transmisję obrazu do leczenia dziecięcej retinopatii wcześniaczej.

Kolejne działanie to keratograf komputerowy, który służy do pomiarów powierzchni rogówki; pupilometria, tj. pomiar wielkości źrenicy oraz implantacja soczewek wewnątrzgałkowych, która… ponownie odniosę się do Lublina. Nie wiem, czy to jest spowodowane historycznie prof. Krwawiczem, że to w Lublinie jest tak rozwinięte to działanie w zakresie okulistyki, ale w Lublinie właśnie połączono z jednej strony technologię 3D, która daje wcześniej nieosiągalne powiększenie i jakość, z technologią Verion pozwalającą na precyzyjne wszczepianie soczewek podczas operacji zaćmy.

Jest to materiał, który chciałem dziś państwu przedstawić i który zapewne będzie stanowić podstawę do dyskusji.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję, panie dyrektorze. Muszę dwie refleksje wypowiedzieć. Po pierwsze, rzeczywiście materia istotnie bardzo innowacyjna, wyższy poziom, dziękuję za to przedstawienie. I druga refleksja – dzisiaj na posiedzeniu naszej podkomisji Lublin górą, proszę wszystkich z Lublina pozdrowić. Dodam tylko taką uwagę, że wszystkie materiały są dostępne dla państwa w wersji elektronicznej w folderze SDI i na iPadach oraz zostały wysłane do posłów mailowo. Państwo posłowie to wiedzą, ale dodatkowo dla gości informacja, że całe nasze dzisiejsze posiedzenie jest transmitowane online, a po drugie, będzie dostępne archiwalnie również na stronie sejmowej.

Witamy, przybyła do nas pani dyrektor Joanna Syta, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Bardzo dziękuję, pani dyrektor. Czy chciałaby pani zabrać głos w tej chwili, czy może bardziej w dyskusji?

Zastępca dyrektora Wydziału Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji Joanna Syta:

Muszę się wdrożyć. Pół godziny spędziłam w biurze przepustek.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Rozumiem. Bardzo dziękuję pani dyrektor za obecność. W takim razie jesteśmy po przedstawieniu informacji przez przedstawiciela MZ. Otwieram dyskusję, pytania i odpowiedzi MZ i Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Jesteśmy w kameralnym

gronie. Rozumiem, że pan profesor ad vocem, kontynuując zapowiedzi pana dyrektora, chciałby zabrać głos. Bardzo proszę, panie profesorze.

Kierownik Kliniki Okulistyki Ogólnej i Katedry Okulistyki Uniwersytetu Medycznego w Lublinie prof. dr hab. n. med. Robert Rejdak:

Bardzo dziękuję. Wysoka Komisjo, to dla mnie zaszczyt i jednocześnie wielka radość, że możemy w takim gronie mówić o okulistyce. Jest to nowoczesna dziedzina medycyny, która, tak jak pan dyrektor wielokrotnie wspominał i wymieniał, właśnie dzięki technologii stała się z jednej strony bliższa pacjentowi, a z drugiej strony niezwykle precyzyjna, nawet niejako przy zastosowaniu technik przesiewowych, gdzie niekoniecznie na pierwszym etapie musi uczestniczyć w tych badaniach lekarz. To jest niezwykle ważne ze względu na pewien niedobór kadry, który oczywiście my staramy się z jednej strony szybko zniwelować, ale z drugiej strony mamy też np. wykluczenie komunikacyjne w pewnych obszarach kraju. I Lubelszczyzna jest tu dobrym modelem, żeby pokazać, że ten system może zadziałać, kiedy np. mobilny zestaw diagnostyczny jedzie do lekarza rodzinnego i wykonywane są badania przez technika bądź zespół pielęgniarek, potem zdalnie te zdjęcia i wyniki badań są wysyłane niejako automatycznie do ośrodka centralnego i tam docelowo sztuczna inteligencja, ale oczywiście wspomagana, nadzorowana w pierwszym etapie przez lekarzy okulistów, wybiera kandydatów do szybkiej terapii.

My wiemy, że plamka, która była tu też wielokrotnie wymieniana, to jest najbardziej newralgiczna struktura siatkówki i narządu wzroku warunkująca czytanie, rozpoznawanie rysów twarzy oraz tak naprawdę aktywność zawodową. Natomiast retinopatia cukrzycowa jest wciąż pierwszą przyczyną wykluczenia osób aktywnych zawodowo z rynku pracy. I tu jest z jednej strony ten poziom humanitarny, ale z drugiej też ekonomiczno-społeczny. Natomiast wiemy jedno: my mamy świetną terapię w tej chwili, która może być włączona w cukrzycowym obrzęku plamki, tylko pod warunkiem, że będzie to zrobione odpowiednio wcześnie. Stąd te badania przesiewowe, które my proponujemy. To jest efekt wielu lat współpracy z zagranicą, bo zarówno Stany Zjednoczone, jak i Europa, te kraje dostarczyły nam dowodów, że wczesna preselekcja chorych, jeszcze w miejscu zamieszkania, i wysyłanie tylko tych pacjentów, którzy potrzebują terapii, powoduje to, że pacjenci, którzy potrzebują tylko obserwacji, nie blokują miejsca w kolejce, co też jest ważne. Nie blokują dostępu pacjentom potrzebującym odpowiednio wcześnie zastosowanej terapii. A mamy program lekowy rządowy leczenia cukrzycowego obrzęku plamki, z którego się cieszymy, bo to postawiło polską okulistykę na światowym poziomie. Wcześniej program AMD, teraz cukrzycowego obrzęku plamki, a aktualnie spoczywa na nas obowiązek zorganizowania tego tak, żeby jak najwięcej osób utrzymać w pełnej sprawności, utrzymać w aktywności zawodowej, a jednocześnie zapobiec inwalidztwu u tych pacjentów. Stąd technologie telemedyczne. Ja jestem w pełni przekonany, że to jest przyszłość przy tym rozwoju technologii i im wcześniej to wprowadzimy, tym lepiej przede wszystkim dla naszych pacjentów, ale również dla organizacji systemu, a także finansowania systemu zdrowia. Cieszę się, że pan dyrektor wymienił wiele nowych rozwiązań technologicznych – lasery, różnego rodzaju formy obrazowania. I to wszystko – co było podkreślone – ma działać w tej nowej formule telemedycyny, co przyspiesza diagnostykę i terapię, a na końcu jest utrzymanie pacjenta w pełnej aktywności społecznej i zawodowej. To byłby komentarz na początek.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo. Pani prezes się zgłasza ad vocem wręcz do wypowiedzi pana dyrektora oraz pana profesora. Pani prezes zarządu Stowarzyszenia Retina AMD Polska Małgorzata Pacholec, proszę bardzo.

Prezes zarządu Stowarzyszenia Retina AMD Polska Małgorzata Pacholec:

Dzień dobry, witam państwa bardzo serdecznie, dziękuję, że będę mogła przedstawić punkt widzenia pacjentów. Ja oczywiście potwierdzam, że to, co się w tej chwili dzieje, jeżeli chodzi o technologię, o otwartość ośrodków klinicznych na nowe technologie, na narzędzia, które będą sprzyjały przede wszystkim dotarciu do pacjentów, szybkiej diagnozie i szybkiemu leczeniu, są niezwykle ważne. Muszę powiedzieć, że nasze stowarzyszenie też o to zabiegało, bo niestety epidemia cukrzycy, jaką mamy, daje powi-

kłanie, jakim jest retinopatia cukrzycowa i DME. Cieszę się, że możemy jednak ludzi uratować przed ślepotą. Przy tej okazji, wiedząc, że jest na posiedzeniu strona rządowa z MZ, bardzo chciałabym państwa uczulić również na inne, bardzo wymagające innowacji działania, które muszą być już planowane w przyszłości, ponieważ rozwój nauki, medycyny, technologii pozwala na uratowanie w przyszłości młodego pokolenia, części przynajmniej młodych pacjentów, którzy są skazani na ślepotę.

Chciałabym powiedzieć, że chorób wzroku jest tak dużo, że nie sposób oczywiście wymienić wszystkich, natomiast chciałabym zwrócić uwagę na choroby, które w pewnym sensie były przez lata całe zmarginalizowane, ponieważ nie było żadnego leczenia, a pacjenci byli i są pozostawieni sami sobie. Mówię o pacjentach z rzadkimi genetycznymi schorzeniami, i to różnymi, bo jest także tak, że ci pacjenci nie są diagnozowani. W czerwcu byłam na dużym kongresie międzynarodowym właśnie dla organizacji pacjentów chorujących i tracących wzrok i jestem pod wrażeniem, bo rozwój nauki jest tak obiecujący, że nie sposób już nic nie robić, siedzieć i czekać, aż spadną te nowe terapie z nieba. Jest już pierwsza, są szykowane kolejne genoterapie, czyli terapie, które mogą uratować ludzi przed ślepotą. My i w ogóle świat musimy nauczyć się myśleć teraz trochę inaczej o ratowaniu ludzi przed ślepotą, bo są takie możliwości – oczywiście jeszcze nie dziś praktycznie, ale one będą, nie jutro, nie za rok, nie za dwa, ale żeby to się u nas też stało za jakiś czas, to już dziś trzeba myśleć o tzw. profilaktyce. Można powiedzieć, że trzeba włączyć terapię u ludzi praktycznie zdrowych, którzy jeszcze dziś widzą, ale wiemy, że oślepną, jeżeli nie będzie włączone leczenie. Jest to niezwykle trudne i przepraszam, że tak trochę na skróty pójdę, ale wydaje się, że dzisiaj nasza medycyna to jest jednak taka… tutaj mówimy o DME, to co pan profesor Rejdak wdrożył, że zanim jest ta preselekcja pacjentów, ale u nas dziś mamy do czynienia z leczeniem niestety interwencyjnym, a więc gaszeniem pożaru, wtedy kiedy choroba już demonstruje swoje szkody. Mówimy o chorobach genetycznych. W Polsce nie ma dostępu do diagnostyki genetycznej, chociaż wydaje się, że metody diagnostyczne są już tak powszechne. I tutaj też bym bardzo apelowała do pań posłanek i panów posłów o poparcie, żeby diagnostyka genetyczna była w Polsce refundowana, ponieważ bez diagnozy nie ma przyszłego leczenia. Innowacje w leczeniu zaczynają się od diagnostyki. Mało tego, jestem upoważniona i powtarzam słowa pani prof. Dollfus, szefowej europejskiej sieci referencyjnej dla chorób rzadkich siatkówki, która powiedziała, że 30% chorób genetycznych wzroku, siatkówki są to złożone schorzenia, że nie tylko wzrok, ale także coś innego. Zatem diagnostyka genowa pozwala ustalić przyczynę choroby, ale też wcześniej ustalić, jakie mogą być powikłania, które mogą być leczone, jak np. choroby metaboliczne nerek, bo są takie schorzenia, czy np. zespół Ushera, choroba siatkówki, ale i utrata słuchu. Utratę słuchu możemy oprotezowywać, możemy ratować, a więc wczesne wykrywanie jest innowacyjne. W Polsce nie ma natomiast zielonego światła.

Usłyszałam nawet takie zdanie, że po co robić diagnostykę genetyczną, skoro nie ma leczenia. I muszę powiedzieć, że my pacjenci nie możemy się z tym zgodzić, bo jest to odebranie nam prawa do tego, żebyśmy wiedzieli, co nam dolega. Nasze stowarzyszenie wystosowało przedwczoraj pismo, mam je nawet dzisiaj, do pana ministra, ale też do innych podmiotów odpowiedzialnych za okulistykę w Polsce, na przykładzie konkretnego schorzenia – neuropatii Lebera. Nie mylić ze ślepotą Lebera, bo to jest ten sam naukowiec, ale dwa inne, odrębne schorzenia. Mam świadectwo pacjenta, który przez 8 miesięcy miał przeprowadzonych wiele różnych badań inwazyjnych – z tego co pamiętam, 8 rezonansów magnetycznych, 3 razy był w szpitalu, 2 razy był poddany terapii sterydowej, niepotrzebnej, roztył się, okropnie wygląda, ma zmiany skórne, ma depresję, dramatycznie to wygląda. Na koniec zrobiono mu raz w projekcie, właśnie jak to się mówi, nie wie lewica, co robi prawica, dwa razy mu zrobiono na koniec badania genetyczne i oczywiście ustalono to samo. To jest dowód, że nie warto oszczędzać na badaniach genetycznych, bo to jest dopiero innowacja. Takich pacjentów jest dużo i absolutnie jestem przekonana, że pan profesor potwierdzi, że lekarze okuliści bardzo wcześnie potrafią zorientować się, co jest przyczyną utraty wzroku, jest podejrzenie choroby genetycznej, a więc naprawdę warto myśleć szczególnie o młodym pokoleniu. Już nie mówię o nas starych – ja właśnie jestem oślepła z takiego powodu, nie mówię o sobie,

bo akurat wiem, co mam, jakie mam schorzenie, w projekcie zostało to zdefiniowane. Ale wiem, że takich pacjentów jest sporo i to jest przyszłość, bo bez diagnozy nie ma leczenia. Dziś okulistyka to jest niezwykle obszerna dziedzina medycyny wymagająca niezwykle wysokich kompetencji szczegółowych. To już nie jest leczenie takie jak kiedyś, może źle powiem, ale antybiotykiem, że może zadziała – nie, to muszą być precyzyjne działania. Dlatego ja tutaj ze swej strony, jak usłyszałam, że dzisiejszym tematem są innowacje w okulistyce, to nie mogłam nie skorzystać z okazji, żeby prosić o zainteresowanie się też problematyką schorzeń genetycznych. W Polsce jest na pewno kilkanaście tysięcy pacjentów cierpiących na różnego rodzaju schorzenia o nieustalonej diagnostyce, pozostawionych samych sobie, a tak nie musi być. To tyle z mojej strony, dziękuję.

Chcę jeszcze tylko dodać, że innowacje to jest oczywiście diagnostyka, to są wszystkie narzędzia i technologie do diagnozowania, technologie operacyjne, oczywiście też leki – to jest całość – i niewątpliwie wyszkolona kadra, która ma możliwość wymiany doświadczeń, nauki precyzyjnych, nowych, innowacyjnych terapii. Jak mówię, wszystkie nasze działania, akurat organizacji pacjentów, którą reprezentuję, Retina AMD Polska, 24 lata działalności i my cały czas zbieramy innowacje, jakie są na świecie. Mamy kontakty z innymi krajami, z dużymi organizacjami działającymi na świecie i wiemy, co się dzieje. Jesteśmy członkiem międzynarodowych zrzeszeń i służymy też swoją otwartością, bo mamy też platformę informacji, a myślę, że edukacja pacjentów to też jest innowacja, bo w Polsce nie ma takiego dobrego zwyczaju edukacji pacjentów. Przygotowanie materiałów edukacyjnych dla pacjentów, edukowanie ich to jest też innowacja. Dziękuję pięknie.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo, pani prezes. Myślę, że co najmniej jedna pani uwaga – czy diagnostyka genetyczna może być refundowana, jest asumptem do odpowiedzi przez panią dyrektor. Ale chciałabym, żeby również państwo posłowie mieli okazję zadać pytania. Czy państwo posłowie chcieliby zadać pytania albo podzielić się refleksją? Bardzo proszę.

Poseł Riad Haidar (KO):

Dobry wieczór, pani przewodnicząca, szanowni państwo, panie profesorze, korzystam z okazji, że akurat też jestem absolwentem AM w Lublinie i ponad 30 lat pracowałem z dziećmi jako neonatolog. Chciałbym serdecznie podziękować za cudowną opiekę zorganizowaną w Lublinie, jeśli chodzi o opiekę nad wcześniakami w kierunku wykrywania retinopatii wcześniaczej i wdrażania leczenia wczesnego, co uratowało naprawdę wielu dzieciom zdrowie i wzrok. A najważniejsze jest to, że tam nie czeka się w kolejce i ja to mogę potwierdzić z całą stanowczością. Nie ma kolejek, każdy wcześniak jest przyjęty, obojętnie o której godzinie, w godzinach pracy. Panie profesorze, gratuluję i dziękuję. I to świadczy o tym, że nasza okulistyka idzie w dobrym kierunku. Pan prof. Krwawicz zaczął, a pan profesor razem z zespołem kontynuuje, oby tak dalej, gratuluję i dziękuję.

Kierownik Kliniki Okulistyki Ogólnej i Katedry Okulistyki UM w Lublinie prof. dr hab. n. med. Robert Rejdak:

Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Panie profesorze, bardzo nam miło, że dzisiaj pana gościmy, zaszczyt dla nas wielki. Pani poseł Gelert.

Poseł Elżbieta Gelert (KO):

Ja z takim zapytaniem, panie profesorze, bo w tej chwili mówi się, że to jest pilotaż, który będziecie państwo prowadzili. Właściwie ten pilotaż dotyczy systemu informatycznego, bo przecież te pozostałe części dotychczas były stosowane w badaniu, tyle że stacjonarnie. Pacjent musiał się udać i na pewno była to dla niego czasami uciążliwość, więc tutaj jest takie pytanie, jak pan przewiduje, jak szybko ogarnie to całą Polskę. Widzimy, że to jest do 2023 r., więc to jest właściwie niecałe półtora roku, rok na przeprowadzenie i ewentualnie wyciągnięcie wniosków, poprawienie czegoś, przede wszystkim w informatyce. Ale na pewno będziemy oczekiwali wszyscy, bo to jest właśnie ta innowacyjność, to jest to, o czym się cały czas mówi, telemedycyna, żeby to, co jest możliwe, pacjent sam wykonał, przesłał do oceny i żeby to było możliwe i realne.

I to co pani powiedziała, genetyka jest niezmiernie ważna, żebyśmy faktycznie mieli to leczenie, żeby poza diagnostyką można było zastosować to leczenie, bo co z tego, jeżeli będziemy mieli diagnostykę i znali przyczyny. Nie wiem, czy na dziś wszystkie geny są na tyle wydzielone, że mamy możliwość leczenia każdej wady i każdej choroby genetycznej – myślę, że nie, bo przecież dotyczy to nie tylko okulistyki, ale też wszystkich innych dziedzin. Natomiast to jest postęp i miejmy nadzieję, że z każdym rokiem będzie tego coraz więcej. Dlatego na pewno badania w kierunku genetyki są niezmiernie ważne, istotne i pewnie to jest taki drugi ważny krok w innowacjach, także w okulistyce, bo w końcu wzrok jest jednym z najważniejszych narządów; jeżeli go zabraknie, to chyba wszyscy czujemy się wtedy niekomfortowo. Dziękuję i gratuluję, bo faktycznie świetnie, że się w kierunku innowacji idzie, że Polska nie zostaje w tyle i idzie do przodu, to na pewno bardzo fajnie. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Czy ktoś z państwa posłów chciałby jeszcze zadać pytania? Nie widzę zgłoszeń, dziękuję. Kto chciałby odpowiedzieć? Bardzo proszę, panie dyrektorze, a później pan profesor.

Dyrektor departamentu w MZ Piotr Węcławik:

Może ja też odpowiem, dziękując za te odniesienia. Pani poseł wskazała, że te metody już były, a to jest oparcie tylko na informatyce, ale tutaj, panie profesorze, dochodzą nam chyba jeszcze algorytmy, sztuczna inteligencja, nad którymi państwo teraz pracujecie. Oczywiście ten element informatyczny tak, ale chyba największym walorem tego projektu, nie tylko akurat tego, choć ten jest na zaawansowanych etapie, jest algorytm sztucznej inteligencji. Powiem państwu, że to właśnie okulistyka jest takim wdzięcznym zakresem, gdzie algorytmy mogą być tworzone i wykorzystywane w telemedycynie. I jest to chyba taki najbardziej postępowy obszar, gdzie te DICOM-y, które możemy przesyłać sobie za pomocą systemów informatycznych, za pomocą pewnych e-konsyliów realizowanych w wielu uczelniach, w wielu uniwersytetach w Polsce, faktycznie może działać.

Odniosę się także do wypowiedzi pani prezes. To też nie jest tak, że my nie myślimy o diagnostyce genetycznej i nie podejmujemy działań. Chciałbym się odnieść do przywołanej przeze mnie na początku mojej wypowiedzi Agencji Badań Medycznych, która jest bardzo zainteresowana udziałem w inicjatywie europejskiej „1+ Million Genomes", która obejmuje także okulistykę. W ramach działań planowanych przez ABM jest projekt… planowany do realizacji. On jest jeszcze niezatwierdzony, ale jest już na bardzo zaawansowanym poziomie, objęty wielomilionowym budżetem, właśnie w zakresie badań genotypicznych, badań, które mogą zdefiniować także choroby rzadkie, które występują w poszczególnych zakresach. Myślę, że przy kolejnych naszych spotkaniach, jeżeli już będzie ten program zatwierdzony, będę mógł państwu w poszczególnych obszarach, które będziemy omawiać, odwoływać się też właśnie do tej diagnostyki genetycznej, która będzie realizowana pewnie w większości zakresów.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję. Panie profesorze, bardzo proszę.

Kierownik Kliniki Okulistyki Ogólnej i Katedry Okulistyki UM w Lublinie prof. dr hab. n. med. Robert Rejdak:

Bardzo dziękuję państwu posłom za tak miłe słowa. Na pewno całe środowisko okulistyki polskiej – muszę tu też przywołać postać pana prof. Marka Rękasa – bardzo wnikliwie obserwuje to, co się dzieje na świecie. Pani prezes wspomniała europejską sieć ośrodków referencyjnych – moja klinika jako jedyna z Polski jest w tej sieci – i tu koledzy bardzo ściśle współpracują z ośrodkami, z panią prof. Dollfus, śledzimy na bieżąco rozwój terapii, ich skuteczność. Muszę powiedzieć, że np. na ostatnim zjeździe Retina, który tydzień temu się skończył, było troszkę sygnałów, dlatego że te terapie wymagają długotrwałej, wieloletniej obserwacji i po wielu latach skuteczność tych terapii genowych jest wciąż jeszcze niepełna – wygasa, nie ma poprawy ostrości wzroku, raczej parametry badań takich jak elektrofizjologia czy testy kontrastu to się może poprawia, ale nie ma jakichś rewolucji w tej chwili. My te terapie na bieżąco śledzimy, bywamy na salach

operacyjnych w Niemczech, gdzie się podaje te terapie, gdzie lekarze dzielą się z nami swoimi obserwacjami, i czekamy na jak najlepsze wieści, ale nie zawsze te wieści do nas dopływają – mówię tu o terapiach genowych.

Natomiast jeśli chodzi o terapie w oparciu o preparaty anty-VEGF – i jestem tu też po to, żeby poruszyć ten temat – czyli stosowane w starczym zwyrodnieniu plamki, w cukrzycowym obrzęku plamki, to są one w pełni skuteczne, są nowoczesne. Czyli te programy lekowe, które mamy w tej chwili w kraju, odpowiadają na skuteczność tych terapii na to, że mamy szansę naszym pacjentom skutecznie pomagać. Mamy w tej chwili całkowicie w zasadzie okulistykę już nielimitowaną, nie mamy kolejek do operacji zaćmy, czyli podstawowej przyczyny złego widzenia w społeczeństwie, mamy leczone AMD, mamy leczony cukrzycowy obrzęk plamki i trzeba się z tego cieszyć, bo w tej chwili polska okulistyka jest na światowym poziomie i ja to wszędzie podkreślam. Wspomniana retinopatia wcześniacza jest skutecznie leczona. Staramy się też wychodzić i proponować badania przesiewowe dzieci w szkołach. Przeprowadziliśmy badanie na tysiącu dzieci i jesteśmy zdania, że te instrumenty, które już posiadamy, tylko jeszcze lepiej zorganizowane, poparte technologią, dadzą jeszcze większą skuteczność i w społeczeństwie będzie to bardzo widoczne rozwiązanie, które utrzyma naszych pacjentów w komforcie życia, a jednocześnie w aktywności zawodowej, będą oni samodzielni. Pamiętajmy, że wszelkie aktywności osoby, która gorzej widzi, muszą być wspomagane przez otoczenie, przez rodzinę, czyli mamy tu koszty pośrednie – wszystko to staramy się szeroko analizować.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo. Pani dyrektor, czy chciałaby pani teraz zabrać głos? Proszę bardzo.

Zastępca dyrektora w AOTMiT Joanna Syta:

Nawiązując do pana profesora i w kwestii pana konsultanta krajowego, pana prof. Marka Rękasa, reprezentuję AOTMiT. W ostatnim roku, właściwie w pierwszym półroczu 2022 r. współpracowaliśmy głównie z panem profesorem i ze środowiskiem części okulistów, choć może mniej w zakresie oceny innowacyjnych technologii. Agencja bowiem – jak państwo wiecie – działa na zlecenie ministra, nie działa na wniosek ani konsultanta, ani sama z siebie nie podejmuje działań. Działa na zlecenie, więc póki co musimy mieć naprawdę mocne dowody kliniczne na efektywność nowych terapii czy nowych technologii, ich bezpieczeństwa. Wsparciem dla agencji jest chociażby wprowadzony pilotaż na naszym polskim rynku, jak to się będzie przekładało, bo nie wszystkie… Dowody naukowe, które będą prowadzone, badania, efektywność w trakcie pilotażu są dla nas bardzo cenne, jeżeli chodzi o całościową ocenę przed wprowadzeniem do wykazu świadczeń gwarantowanych, finansowanych ze środków publicznych dla wszystkich już pacjentów, którzy będą potrzebowali takiej technologii. Natomiast nasze prace, jeśli chodzi o terapie lekowe, były w tej chwili skupione głównie na ocenie leczenia zapalenia błony naczyniowej oka, bo oceny dokonane w poprzednich latach są już przedmiotem programów i są już wdrożone. Ja reprezentuję wydział świadczeń. W ramach technologii nielekowych prowadziliśmy reocenę koszyka świadczeń gwarantowanych na poziomie zarówno POZ, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, jak również leczenia szpitalnego w zakresie tego, co należałoby włączyć, ewentualnie co jest nieskuteczne. Rozmawialiśmy też z panem prof. Rękasem o zmianach w organizacji świadczeń, udzielaniu ich w warunkach bardziej ambulatoryjnych, w trybie leczenia jednego dnia, jak również o zmianach wycen. Jedną z ostatnich kwestii, które ocenialiśmy, takim nurtującym problemem przedstawianym przez pana konsultanta, była operacja stożka rogówki metodą Crosslinking. Było to przedmiotem oceny w poprzedni poniedziałek na posiedzeniu Rady Przejrzystości. Ocena była pozytywna i pan prezes ma do końca miesiąca termin na wydanie rekomendacji.

Kolejnym problemem poruszanym przez pana konsultanta były implanty drenujące w leczeniu jaskry, które były bardziej do utworzenia – ponieważ są to kosztochłonne materiały – produktu finansowanego raczej dodatkowo do systemu jednorodnych grup w leczeniu zaćmy. Przy czym jeżeli mówimy o profilaktyce, to było wnioskowanie pana profesora o profilaktykę jaskry u krewnych pacjenta ze zdiagnozowaną jaskrą, a także uwzględnienie na poziomie ambulatoryjnej czy podstawowej opieki, co ułatwiłoby pracę

lekarzom okulistom, których nie ma zbyt wielu, oraz wprowadzenie zawodu optometrysty. To jest poziom regulacji ustawowych, więc to włączenie nie było jeszcze przedmiotem naszej oceny. Natomiast w kwestii zmiany organizacji przeprowadzania zabiegów wypracowaliśmy propozycję zmian w leczeniu zaćmy, jaskry, witrektomii i złożyliśmy raport do pana ministra. Niemniej decyzja i wszelkie zmiany są po stronie pana ministra i Departamentu Lecznictwa. Również wydział taryfikacji pracował nad zmianą wycen, były też propozycje zmian i są obwieszczenia… a nie, to są stare, jeżeli chodzi o oprotezowanie rogówki, ale w tej chwili też do czerwca były propozycje modyfikacji wycen. W tej kwestii mogłabym się odnieść – jeśli będą pytania, to oczywiście odpowiem.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję, pani dyrektor. W kolejności zgłaszania się… Pan poseł Wicher się zgłaszał – panie pośle, bardzo proszę.

Poseł Patryk Wicher (PiS):

Pani przewodnicząca, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, panie profesorze, pani dyrektor, innowacyjne metody leczenia w okulistyce są bardzo istotne. Ja osobiście korzystałem z metody Crosslinkingu prywatnie w schorzeniu stożka rogówki, a więc generalnie rzecz ujmując, widzę, jaki ten rozwój – to co pan profesor podkreślał – w okulistyce polskiej nastąpił. To akurat było 2–3 lata temu i była to jeszcze procedura prywatna, więc mam nadzieję, że będzie to dostępne i wycenione przez agencję jak najszybciej, żeby każdy chory mógł z takiej procedury podstawowej jak dla mnie skorzystać. Czym innym jest jeszcze wszczepianie pierścieni później etc., tych różnych procedur jest trochę, natomiast cieszy to, że podpatrujemy, uczymy się. Pan profesor wraz z zespołem, w ogóle całe środowisko implementujecie te rozwiązania, które jeszcze niedawno były u nas mało dostępne bądź były marzeniem w pewnym sensie. To, że na „bezlimity" poszły choćby zaćmy i nie tylko, to też jest wyjście ku pacjentom bardzo istotne, bo jednak wzrok jest newralgiczny, to jest jeden z naszych podstawowych zmysłów. Bez wzroku człowiek nie może funkcjonować prawidłowo w życiu zawodowym, społecznym, rodzinnym. A tu jest jednak ta opieka i istotne jest to, żeby jak najszybciej wykrywać te wady.

Nie ukrywam, że u mnie minęły lata, zanim wada została zidentyfikowana, było nieprawidłowe leczenie i może bym nie miał IV stopnia, gdybym był wcześniej dobrze zidentyfikowany, opisany, może gdybym wcześniej trafił do okulisty. Można było dużo wcześniej ten Crosslinking wykonywać i nie tylko. W związku z tym cieszę się, że te technologie będą rozszerzane. Dzięki użyciu sztucznej inteligencji, tych narzędzi będziemy to rozpowszechniać. Mam taki apel do pani dyrektor, do agencji, która wykonuje ciężką pracę. Wiem, że was może za dużo nie ma, ale żeby przyspieszać te procedury. Czasami nie ma co wyważać otwartych drzwi, czasami, jeżeli jakieś już procedury są przećwiczone i opisane w podstawowej literaturze międzynarodowej, kiedy wiemy, że to działa, to można się oprzeć na tamtych badaniach, pomijając etap programów pilotażowych i nie tylko. Po co mamy udowadniać, że coś jest skuteczne, jeśli to już zostało udowodnione na Zachodzie kilka lat temu? To jest jakieś powielanie niepotrzebnych procedur. W związku z tym można byłoby o tyle przyspieszać czasami prace, ponieważ mamy chyba zaufanie do amerykańskich czy europejskich ośrodków badawczych, które swój dorobek naukowy opisują w światowych czasopismach, publikacjach, uznanych powszechnie. Myślę, że moglibyśmy takie etapy przyspieszać, tam, gdzie się da oczywiście, bo nie wszędzie się da, gdzieniegdzie trzeba mieć pilotaże, to jest logiczne, że trzeba sprawdzić, czy nasz system to przyjmie prawidłowo, jak to wdrożyć do systemu. Czasami to jest wręcz pozytywne dla procedury, żeby taki pilotaż przeprowadzić. Trzeba też kadrę przecież wykształcić, przygotować, więc to czasami wymaga czasu. Natomiast pani przewodnicząca, cieszę się, że jest ta podkomisja i mam taki apel, żeby te technologie, choćby w jaskrze, jak najszybciej wdrożyć do podstawowego finansowania, ponieważ to będzie ratowało… Tak jak pani prezes podała przykład tego pana – 8 rezonansów, x wizyt, procedury inwazyjne, depresja, otyłość, a więc inne skutki zdrowotne, które przy okazji się pojawiły i koszty tych wszystkich procedur, które byśmy podsumowali, również tych przyszłych procedur, które będą wykonywane w wyniku tych wszystkich zaniedbań, prawdopodobnie będą dużo wyższe, niż gdybyśmy wdrożyli odpowiednią diagnozę gene-

tyczną czy też leczenie genetyczne w odpowiednim momencie. Trzeba więc takich przypadków, takich sytuacji unikać. Myślę, że będą one coraz bardziej sporadyczne, system będzie coraz doskonalszy.

Kończąc, panie profesorze, chapeau bas przed panem, przed konsultantem krajowym, przed wami wszystkimi, także przed ministerstwem, Departamentem Innowacji, przed panią dyrektor, przed agencją. I mam nadzieję, że coraz szybciej będziemy wdrażać i rozwijać te technologie. Tyle i aż tyle, dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo, panie pośle. Ja się cieszę, że słyszę tyle dobrych słów o naszej podkomisji. Rzeczywiście o niektórych kwestiach mówimy po raz pierwszy, a zawsze w dobrych słowach. W kolejności, proszę państwa, była pani prezes, a później pani poseł, jeśli pani pozwoli.

Prezes zarządu Stowarzyszenia Retina AMD Polska Małgorzata Pacholec:

Proszę państwa, korzystając z tego wspaniałego, interdyscyplinarnego grona, chciałam zwrócić uwagę na to, co powiedziała pani dyrektor z AOTMiT, że oczywiście żebyśmy my pacjenci mogli na koniec skorzystać z innowacji, to musi być oceniona efektywność danej terapii, jakiegoś postępowania. I tu właśnie chciałam zwrócić uwagę, bo my mamy kadry w Polsce naprawdę światowe, jesteśmy światem, częścią świata i w niczym nie odbiegamy, ale chciałam zwrócić uwagę, że jest problem w mierzeniu efektywności innowacyjnych terapii, które są szykowane i które będą ubiegały się o finansowanie ze środków publicznych. Żadnego pacjenta nie będzie stać na to, żeby uratować się przed ślepotą, ponieważ będą to niestety kosztowne terapie, ale będą one jednorazowe. Jednorazowe zastosowanie zabezpieczy przed ślepotą na całe życie – no to ludzie kochani, chyba warte to jest każdych pieniędzy, uratować każde dziecko, jeżeli będzie taka szansa. Jest jednak problem w mierzeniu efektywności danej terapii. To, co powiedział pan profesor, uznane na świecie i stosowane też u nas, w Polsce mierniki to głównie ostrość widzenia. W przypadku pacjentów, którzy tracą wzrok, są słabowzroczni, słabowidzący z powodu różnych schorzeń siatkówki, jednym z pierwszych parametrów, który wypada, ponieważ następuje śmierć pewnych komórek w centrum widzenia – czy plamki żółtej, czy centralnej części siatkówki – to jest właśnie ostrość widzenia. I teraz, proszę państwa, poprawa widzenia jest subiektywna; pacjent mówi: Boże, lepiej widzę, a lekarz nie umie tego sprawdzić na oficjalnych testach Snellena czy tablicy, która ocenia ostrość widzenia, czy to jest kilka literek więcej. Niestety cały świat ma ten sam problem, że brakuje metod, brakuje nam narzędzi badających efektywność poprawy widzenia w pewnych terapiach.

W tej chwili na świecie cały czas jest dyskusja, czy dana terapia, która jest bardzo droga, daje efekt. Pacjent, u którego w Polsce zastosowano innowacyjne leczenie, mówi, że widzi lepiej, pozbył się białej laski, potrafi odczytać wielkie litery, ale w gabinecie nie mieści się on w standardach. Z punktu widzenia dotychczas używanych metod badających efektywność leczenia ciągle jesteśmy niestety bardzo słabi w tych narzędziach i to nie jest tylko polski problem, ale jest to problem na całym świecie. Chcę powiedzieć, że po wysłuchaniu wykładu na ten temat jestem niemalże zrozpaczona, że brak tych obiektywnych metod, bo nie wierzy się pacjentowi, że lepiej widzi – mówiąc na skróty – a to będzie odwlekało w ogóle wdrażanie innowacyjnych terapii właśnie w przypadku zdrowia. Chciałabym państwu powiedzieć, że musi się rozpocząć dyskusja i szukanie – może nawet w Polsce ktoś wpadnie na pomysł, przecież my mamy geniuszy – szukanie narzędzia, które sprzęgnie obiektywne i subiektywne wrażenia pacjenta po danej terapii i to da miarodajny… Bo ja rozumiem, że jeżeli system, regulator ma wydać pieniądze, to chce być pewny, że zostały one wydane efektywnie, czyli że przybyło zdrowia pacjentowi. To, że on powie dziś, że lepiej widzi, to jest niestety za mało – i to jest smutne.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo, pani prezes. Bardzo proszę o głos panią poseł Gelert – pani poseł się zgłaszała.

Poseł Elżbieta Gelert (KO):

Dziękuję bardzo. Pani z AOTMiT ukierunkowała mnie na pewne myślenie i chciałabym w związku z tym zadać pytanie, ale jednocześnie do pana profesora chcę się zwrócić, który jest w bardzo dobrym kontakcie z konsultantem krajowym, ponieważ okulistyka, proszę państwa, została bardzo zaniedbana pod względem płacowym, pod względem finansowania. Na pewno się otworzyła i faktycznie nie ma problemu z zaćmą, bo to się uruchomiło i właściwie na każdym zakręcie, można powiedzieć, robi się tę procedurę, bo przecież powstało tak dużo różnego rodzaju prywatnych zakładów opieki zdrowotnej, które oparły się wyłącznie na procedurze zaćmy. Na pewno w każdym województwie można po kilka takich wymienić. Ale spowodowało to, że wyceny w okulistyce poszły bardzo nisko i okulistyka stała się… tu nie chodzi o to, że ma przynosić nie wiadomo jakie zyski, tylko z tych pieniędzy nie można np. zabezpieczyć dobrego sprzętu, odtwarzać tego sprzętu w szpitalach. Jest bardzo znikoma różnica – i to do pani akurat jest pytanie – pomiędzy wyceną jednodniówek w ośrodkach, które robią jednodniówki, i szpitalach, które mają hospitalizację całodobową, gdzie w przypadku naprawdę trudnych zaćm, zaćm starczych, zaćm, gdzie pacjent ma dużo innych schorzeń, i który musi być hospitalizowany, ta różnica w wycenie jest niewielka. Trzeba jeszcze dodać, że w miastach wojewódzkich czy dużych szpitalach, które posiadają okulistykę, jest chyba ogólny problem z nocną i świąteczną opieką okulistyczną, gdzie ten pacjent ze schorzeniami zaostrzającymi się w okulistyce czy też z ostrymi urazami nie ma gdzie się udać. Bardzo często się okazuje, że w całym województwie jest może jeden albo dwa szpitale, które udzielają pomocy w nagłych przypadkach.

Myślę, że państwo, oceniając i wyceniając te procedury, to co powiedział kolega: często nie trzeba wyważać drzwi, bo one są już dawno wycenione i teraz należałoby tylko coś podnieść, coś… nie wiem, w jakiś sposób oczywiście to zmodernizować, ale może należałoby to robić zdecydowanie szybciej. Kiedy my potem czekamy na te wyceny, jak państwo weźmiecie jedną jakąś procedurę albo kilka procedur z danego zagadnienia, z danej dziedziny medycyny, to to trwa pół roku, rok albo i dłużej. W rezultacie często ta wycena przestaje już być realna, bo w międzyczasie wchodzi nowa aparatura, która kosztuje i powinna chyba też być uwzględniana w tej procedurze. W międzyczasie personel oczywiście 3 czy 4 razy dostanie podwyżkę i w rezultacie wycena tej procedury znowu się nigdzie nie mieści. Poza tym, że inne koszty wzrastają, co wpływa na daną procedurę, to na pewno istotne byłoby, żeby było to różnicowanie, bo na pewno pan profesor sobie przypomina, jak 10 czy 15 lat temu była wyceniona okulistyka i jak to potem raptownie tąpnęło. To jest nie do pomyślenia, bo ja się zgadzam, że tzw. jednodniówki, czyli szpitale, które się na to nastawiły, też są potrzebne, bo załatwiają dużo tych prostych rzeczy – pacjent ma bliżej swojego miejsca zamieszkania tę prostszą rzecz zrobioną, ale powinno jednak być to zróżnicowanie pomiędzy szpitalami, gdzie musi być gotowość i musi być przyjęty każdy przypadek. To nie jest tak, że z takich szpitali jednodniowych może zawsze odesłać, może powiedzieć: proszę pójść do szpitala, bo my nie mamy akurat czy sprzętu, czy możliwości. A tam ta różnica jest naprawdę niewielka. Ja bym miała prośbę także do konsultanta krajowego, przez pana profesora oczywiście, żebyście panowie spróbowali pomyśleć, aby okulistykę trochę podnieść w tej wycenie, bo ona przestaje być rentowna, a przecież jej się nie zrobi wyłącznie na bazie akademii czy uniwersytetu, bo potrzebujących ludzi jest niezmiernie dużo. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Dziękuję bardzo. Wiem, że pani dyrektor ad vocem, ale proszę pozwolić, bo pan profesor zgłaszał się wcześniej. Bardzo proszę, panie profesorze.

Kierownik Kliniki Okulistyki Ogólnej i Katedry Okulistyki UM w Lublinie prof. dr hab. n. med. Robert Rejdak:

Bardzo dziękuję, pani poseł, za wsparcie, bo te słowa w pewnym sensie wytyczają taki kierunek… chociaż my patrzymy na to, i to jest niezwykle ważne, że właśnie dyżur całodobowy, trudne przypadki, ośrodki o wyższej referencyjności, gdzie procedury są bardziej skomplikowane. Osiągnęliśmy też pewien taki stan, że to pacjent jest w centrum systemu, dlatego że przez to, że nie mamy limitów, w tej chwili pacjent sam wybiera ośrodek. Kie-

ruje się jakością, opinią i np. tak jak ja, pracując 25 lat w okulistyce, kiedyś były limity i w zasadzie zawsze pacjenci stali w kolejkach, a teraz to ośrodki zabiegają o pacjenta. Oczywiście opinia, jakość leczenia jest tu niezwykle ważna i w jakiś sposób pacjenci będą sami regulowali ten wizerunek polskiej okulistyki. Jedne ośrodki będą wykonywały dużo zabiegów, inne – przez to, że nie będą wybierane – mniej. Jest to forma normalności, która jest związana z właściwą opieką nad pacjentem, moim zdaniem, i to w tej chwili osiągnęliśmy w Polsce. Oczywiście te wszystkie uwagi są niezwykle trafne i my w tym kierunku idziemy. Współpracuję z panem konsultantem, jestem lekarzem, który zajmuje się swoimi pacjentami na Lubelszczyźnie i staram się to robić jak najlepiej. Wcześniaki – bardzo cieszę się tą opinią, za którą dziękuję, ale pracujemy również w klinice, gdzie codziennie całodobowo dbamy o pacjentów. Mamy też ponadregionalne centrum leczenia urazów, tak że wszystkie urazy z Polski, a teraz też z Ukrainy do nas trafiają. Przyjeżdżają ofiary wojny, staramy się naszym pacjentom służyć jak najlepiej.

Jeszcze tylko taka uwaga do pani prezes, która na pewno wie, że ja od wielu lat wspieram pacjentów, wspieram również Stowarzyszenie Retina Polska, natomiast to, co mówimy o tych wskaźnikach, ja podkreślałem „długoterminowo". Nasze terapie działają czasami tak, że jest efekt wielkiego zadowolenia, który trwa kilka miesięcy po podaniu leku, ale już później różnie to bywa. Opieramy się na opinii nie tylko lekarzy, ale też pacjentów, którzy są badani w takich jednostkach jak Tybinga, gdzie moi lekarze stale się szkolą, badają pacjentów, obserwują. Ja bym tylko chciał, żebyśmy naprawdę mieli te terapie genowe, które niezwykle skutecznie poprawią wzrok naszym pacjentom, o to się modlę, mam takie marzenie i oby tak się stało.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Pięknie dziękuję, panie profesorze. Pani dyrektor, bardzo proszę. Będzie to już ostatni głos dzisiaj. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora w AOTMiT Joanna Syta:

Ad vocem pani poseł, która podkreśliła, że agencja nie nadąża. Faktycznie nie nadąża, ale chciałam podkreślić, że jeśli chodzi o taryfy, to agencja ma ustalony plan, czyli do czerwca danego roku musi ustalić plan, jakie będzie taryfikowała świadczenia na następny rok. W związku z tym to, co dotychczas było taryfikowane tak ad hoc do 2016 r., jeśli chodzi o zabiegi witrektomii, w 2019 r. protezowanie rogówki, a obecnie trwa ustalanie wszystkich pozostałych taryf, jeśli chodzi o okulistykę. I dzisiaj – z tego, co mi pani dyrektor w wydziału taryfikacji napisała – odbyło się posiedzenie rady ds. taryfikacji i prezentacja, ale to jest kwestia rady, a potem musi być akceptacja ministra, opublikowanie obwieszczenia i przełożenie w ciągu 4 miesięcy na produkty rozliczeniowe przez prezesa funduszu. Tyle, jeśli chodzi… miejmy nadzieję, że to będzie.

Natomiast jeśli chodzi o różnice, to co pani poseł powiedziała, że jest niewielka różnica w wycenie zabiegów między leczeniem jednego dnia a hospitalizacją, to rzeczywiście w przypadku zaćmy, jaskry czy witrektomii, ale wyceny na poziomie hospitalizacji i leczenia jednego dnia są takie same, dlatego że większość szpitali posiadających umowę, zawierających umowę na hospitalizację realizuje również zabiegi w trybie leczenia jednego dnia. Patrząc na analizy, które przeprowadzaliśmy we współpracy z panem konsultantem, jak zmienić organizację udzielania świadczeń, to szpitale posiadające umowy na hospitalizacje w 80% realizują tryb jednodniowy, więc czym się różni tryb jednodniowy w szpitalu, który ma umowę na hospitalizację, od ośrodka, który ma tylko…

Poseł Elżbieta Gelert (KO):

Przyjmuje przypadki trudne.

Zastępca dyrektora w AOTMiT Joanna Syta:

Ale to są inne grupy. Mówimy więc o tym, że musimy z panem konsultantem… Dyskutowaliśmy i myślę, że to będzie na poziomie pana ministra, żeby to zmienić, aby jednak te zabiegi, które są leczone w trybie jednego dnia, były w trybie leczenia jednego dnia i żeby ograniczyć duże ośrodki do kompleksowych zabiegów. Wówczas trzeba by było zmienić wycenę dla kompleksowych zabiegów, żeby była ta różnica w wycenie. Jeśli ministerstwo zaakceptuje zmiany systemowe i da zlecenie agencji, to oczywiście takie będą zmiany

z udziałem agencji, ale głównie też z udziałem Narodowego Funduszu Zdrowia, bo musi tu być i zmiana kontraktowania, i zmiana jakichś współczynników, jeśli chodzi o kompleksowość, musi być brana pod uwagę, więc tutaj na pewno trwają prace i wiem, że…

Poseł Elżbieta Gelert (KO):

Ma pani rację, tylko tamten o 15.00 zamknie drzwi, a tu całą dobę trzeba dyżur trzymać.

Zastępca dyrektora w AOTMiT Joanna Syta:

Rozumiem, oczywiście, na to też pan profesor zwracał uwagę, żeby płacić dodatkowo za ostre dyżury okulistyczne, wyznaczyć ośrodki, które będą dyżurowały, które będą ośrodkami zarówno…

Poseł Elżbieta Gelert (KO):

Kiedy to pani przewiduje?

Zastępca dyrektora w AOTMiT Joanna Syta:

Te dyskusje trwały do czerwca, teraz są na etapie dyskusji u ministra. Poszły raporty, propozycje, kierunki i myślę, że środowisko okulistów, pan profesor i konsultant krajowy również dyskutuje na poziomie ministra, natomiast agencja już co do zmian systemowych, jeśli chodzi o rozporządzenia ministra, nie ma tu kompetencji. To, co dostajemy jako zlecenie ministra, oczywiście realizujemy, mogę państwu przedstawić, że takie prace były, takie dyskusje trwają i tyle na ten moment. Ja też myślę, że te nasze prace, jeśli chodzi o agencję, we współpracy z funduszem, z wyceną, że to będzie miało przełożenie oczywiście i na podmioty realizujące świadczenia, a przede wszystkim na pacjentów, że będą mieli lepszy dostęp i przede wszystkim nie będą musieli tyle czekać. Kolejki rzeczywiście troszkę się zmniejszyły, niemniej na niektóre zabiegi jeszcze są te kolejki.

Prezes zarządu Stowarzyszenia Retina AMD Polska Małgorzata Pacholec:

Ja jeszcze jedno zdanie na temat innowacji, na pewno ostatnie.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Pani prezes, oczywiście, że tak, bardzo proszę.

Prezes zarządu Stowarzyszenia Retina AMD Polska Małgorzata Pacholec:

Szanowni państwo, w kontekście krótkiej kołdry, bo wiadomo, że chodzi o efektywność i to, ile mamy pieniędzy. Naprawdę w imieniu pacjentów robiliśmy badania i jesteśmy za ewentualnym rozważeniem możliwości współpłacenia. Chodzi o to, że postęp technologiczny jest tak duży, choćby w zaćmie – co chwilę są soczewki, ciągle coś nowego wchodzi, oczywiście nie jest to wycenione i to jest tak: jak chcemy mieć innowację, to musimy w 100% zapłacić za całą operację prywatnie. A przecież w niektórych przypadkach zmienia to życie i możliwości funkcjonowania. Nie bójmy się, że pacjenci… to powinno być prawo do współpłacenia, a nie obowiązek, z którego warto byłoby skorzystać. Nie bójmy się. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Violetta Porowska (PiS):

Bardzo dziękuję, pani prezes. To jest trudny temat. Oczywiście takie kwestie trzeba również w takim kontekście rozważać, natomiast jest to temat bardzo trudny. My tutaj – pan dyrektor jest świadkiem, państwo posłowie również – rozpatrujemy na posiedzeniach naszej Komisji w różnych aspektach, w różnych specjalnościach różne innowacyjne technologie, które naprawdę służyłyby pacjentom, społeczeństwu, ale pamiętajmy, że one wszystkie są bardzo drogie. I teraz gdyby otworzyć ten worek dla wszystkich pacjentów, to pieniędzy na pewno by nie starczyło, dlatego ta dyskusja jest taka trudna.

Proszę państwa, stwierdzam zakończenie omawiania informacji w zakresie innowacji w okulistyce. Na tym wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia podkomisji. Zamykam posiedzenie podkomisji i pięknie dziękuję za intensywną, dynamiczną dyskusję. Bardzo dziękuję.